

# Autisme et sexualité

Séminaire de recherche IRESP / CNSA  
6-7 novembre 2019 – Paris

**Alain GIAMI**

Equipe : "Genre, sexualité, santé"  
INSERM – CESP / Villejuif

# Mon point de vue

- Expérience de recherche sur les questions de sexualité et handicap (1983)
- Travaux généraux sur la sexualité de différentes facettes d'un point de vue de sciences sociales :
- Sida / Troubles et dysfonctions sexuelles / Situations Trans / Alzheimer / Pornographie / Sexologie
- Un projet "Autisme et sexualité" en 2014
- Expertises diverses : OMS / Unesco / Conseil d'état / Ministère de la santé / Institutions de recherche
- Membre de la WAS (World Association for Sexual Health)

# Mon point de vue

- Importance de travailler sur les contextes, les entourages, les dispositifs qui contribuent à la production des connaissances et du développement des personnes
- Présenter une analyse de la littérature internationale et française sur le thème autisme et sexualité à la lumière de mon expérience de recherche et d'intervention

# Sommaire / Argument

- Idées contemporaines sur la sexualité
- Santé sexuelle / droits sexuels / plaisir sexuel
- Gestion des risques vs Promotion de la santé sexuelle
- Littérature internationale (Medline + Cairn)
- Autisme et sexualité :
  - l'absence de vie sexuelle (asexualité) ;
  - l'incompétence liée à l'absence d'éducation sexuelle appropriée ;
  - les paraphilies et perversions sexuelles ;
  - les troubles de l'identité de genre (dysphories de genre ou incongruence de genre).
- Recommandations françaises

# Les idées dominantes et consensuelles / actuelles

- Le sexe est bon pour la santé et améliore la "qualité de vie"
- Les maladies chroniques altèrent la vie sexuelle
- Une bonne santé favorise une vie sexuelle épanouie
- La santé sexuelle est un élément du "bien être"
- Le consentement est à la base des relations sexuelles saines
- La santé sexuelle est un droit humain ("droit de l'Homme")
- Idées issues de l'optimisme sexuel de la fin du 19 siècle et de la révolution sexuelle des années 60

# Controverses autour de la sexualité

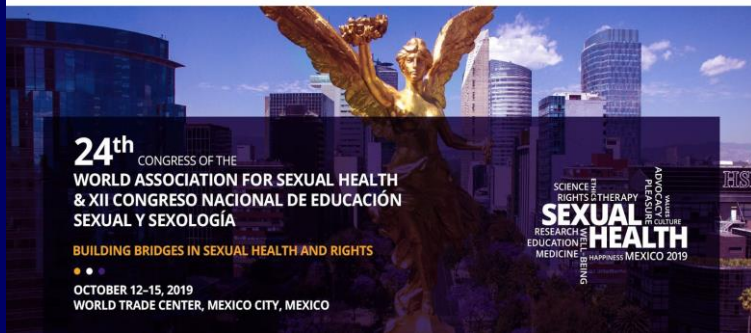
## **Pessimisme sexuel : le sexe est la source des risques ... pour qui ?**

- Infections et grossesses non programmées
- Hypersexualisation des adolescentes / Addictions sexuelles
- Violences, contraintes et absence de consentement
- Les enfants ? Les adolescents ? Les adultes ? Les vieux ?
- La question du système sexe/genre

## **Optimisme sexuel : le sexe est bon ...mais pour qui ?**

- Santé, Santé sexuelle épanouissement personnel
- Amour / Erotique / Plaisir / Respect
- Bien être et qualité de vie
- Consentement
- Relation / Vie en Couple / Mariage
- Procréation programmée

**Développer des approches positives de la sexualité, des approches qui positivent l'expérience de la sexualité et sont fondées sur les droits sexuels / droits humains**



# Déclaration sur le plaisir sexuel (Mexico, 2019)

Le plaisir sexuel est la satisfaction physique et / ou psychologique et le plaisir découlant d'expériences érotiques partagées ou solitaires, y compris de pensées, fantasmes, rêves, d'émotions et de sentiments. L'autonomie, le consentement, la sécurité, la vie privée, la confiance en soi et la capacité de communiquer et de négocier des relations sexuelles sont des facteurs clés permettant au plaisir de contribuer à la santé et au bien-être sexuel. Le plaisir sexuel devrait être exercé dans le contexte des droits sexuels, en particulier des droits à l'égalité et à la non-discrimination, de l'autonomie et de l'intégrité physique, du droit au niveau de santé le plus élevé possible et à la liberté d'expression. Les expériences de plaisir sexuel humain sont diverses et les droits sexuels garantissent que le plaisir est une expérience positive pour toutes les personnes concernées et qu'il n'est pas obtenu en violant les droits de l'homme et le bien-être d'autres personnes.

# La littérature internationale

- Cinq thématiques différentes sont développées à des degrés divers : l'absence de vie sexuelle (asexualité) ; l'incompétence liée à l'absence d'éducation sexuelle appropriée ; l'épanouissement sexuel et personnel; les paraphilies et perversions sexuelles ; et les troubles de l'identité de genre (dysphories de genre ou incongruence de genre); violences et abus sexuels dont ces personnes peuvent à la fois être victimes ou autrices
- Peu ou pas de travaux sur
  - la santé sexuelle et reproductive : contraception, IVG, grossesse et parentalité ;
  - la prévention des IST et du VIH ;



# Evolution quantitative de la recherche internationale (Medline)

Année	"Cancer & sexuality"	"Diabetes & sexuality"	"Alzheimer & sexuality"	Autism & sexuality	Total
1940-1949	2 (100%) (0.04%)	0	0	0	2 (100%)
1950-1959	16 (94.12%) (0.3%)	1 (5.88%) (0.2%)	0	0	17 (100%)
1960-1969	95 (95%) (1.8%)	4 (4%) (0.78%)	1	0	100 (100%)
1970-1979	303 (89.64%) (5.75%)	35 (10.36%) (6.84%)	0	6	344 (100%)
1980-1989	1194 (43.83%) (22.64%)	82 (3.01%) (16.02%)	4 (0.15%) (6.45%)	9	1289 (100%)
1990-1999	1302 (14.30%) (24.69%)	105 (1.15%) (20%)	22 (0.24%) (35.48%)	26	1455 (100%)
2000-2012 (01)	2361 (15.36%) (44.78%)	285 (1.85%) (55.66%)	35 (0.23%) (56.45%)	79	2760(100%)
2013-2019				140	
Total	5273 (100%)	512 (100%)	62 (100%)	260	6107 (100%)

# Constat de départ général

- Peu de travaux de recherches comparées à d'autres situations / troubles / Handicaps
- Méthodologies faibles
- Etudes de cas / Echantillons volontaires
- Recherches cliniques
- Psychologie clinique / psychiatrie

# Obstacles et préjugés

- Préjugés et stéréotypes concernant la vie sexuelle des personnes autistes :
  - Absence de sexualité (inhibition) vs. hyper sexualité (masturbation +/-)
  - La sexualité n'est pas un aspect important de la vie
- Absence de formation des professionnels
- Absence de prise en compte

Byers, E.S., Nichols, S. & Voyer, S.D. **Challenging Stereotypes: Sexual Functioning of Single Adults with High Functioning Autism Spectrum Disorder**  
J Autism Dev Disord (2013) 43: 2617.

# Comportements sexuels communs

- Hétérosexualité / relations romantiques
- Homosexualité / Bisexualité
- Asexualité
- Avoir ou pas l'expérience de relations, retard dans le développement et l'entrée dans la sexualité
- Sexualité contribue au bien-être et à la santé en général

E. Sandra Byers, Shana Nichols, Susan D. Voyer, ...

Sexual well-being of a community sample of high-functioning adults on the autism spectrum who have been in a romantic relationship. *Autism*, 2012, 17, (4), 418-433

Pecora LA(1), Hancock GI(1), Mesibov GB(2), Stokes MA(3).  
**Characterising the Sexuality and Sexual Experiences of Autistic Females.** J Autism Dev Disord. 2019 Aug 28.

Autistic females reported less sexual interest, yet more experiences than autistic males. More autistic females also reported engaging in sexual behaviours that were later regretted, unwanted, or receiving unwanted sexual advances. Differences between autistic and typically developing females were significant. Results indicate that due to a mismatch between less sexual interest, yet increased sexual behaviours, autistic women are at greater risk of negative sexual experiences including victimisation and abuse than autistic men.

# Paraphilies, Hypersexualité, Masturbation

- Etudes de cas
- Enquêtes
- Réponses éducatives ou pharmacologiques (anxyolitiques ou supprimeurs de testostérone)

Kolta, Rossi, . Paraphilic Disorder in a Male Patient with Autism Spectrum Disorder: Incidence or Coincidence. *Cureus*. 2018 May 16;10(5):e2639. doi: 10.7759/cureus.2639.

# Troubles de l'identité de genre

- Co-occurrence souvent suspectée
- Pas de consensus sur la prévalence
- Pas de consensus sur les facteurs déclenchants (Autisme – DG ou l'inverse)
- Øien, Cicchetti, & Nordahl-Hansen, (2018). Gender Dysphoria, Sexuality and Autism Spectrum Disorders: A Systematic Map Review. *J Autism Dev Disord* (2018) 48 (12): 4028.

# Autism & Gender Dysphoria

- The co-occurrence of GD and ASD in adults may not be as prevalent as previously suggested. Attenuation of sex differences in ASD might explain FaBGDs' and MaBGDs' ASD symptoms' similarity to those of TD individuals of the same experienced gender. Intensity of ASD symptoms might be correlated with intensity of GD symptoms, warranting further studies to elaborate on their potential co-occurrence.
- Vermaat LEW, van der Miesen, de Vries, Steensma, Popma, Cohen-Kettenis, Kreukels. (2018) Self-Reported Autism Spectrum Disorder Symptoms Among Adults Referred to a Gender Identity Clinic. *LGBT Health*. 2018 May/Jun;5(4):226-233.



# En France

- Quasi absence de travaux de recherche
- Publications associatives (revue Sésame)

Struk Kachani, 2017;  
Cairn

HAS / ANESM : Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. Recommandation de bonne pratique (2017)

- Fondées sur la littérature internationale
- Prévention des risques
- Apprentissage de la vie sociale
- Apprentissage de la vie sexuelle

# Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement (2018)

- Axe 4 : Genre, **sexualité** et autisme : Décrire et comprendre les phénomènes de discriminations multiples qui touchent des personnes dont les caractéristiques les exposent à des discriminations combinant les effets de l'autisme et les effets de genre, et/ou les effets de l'autisme et de l'orientation sexuelle. Analyser l'impact de ces effets croisés sur la vulnérabilité sociale et économique des personnes concernées.
- La vie sexuelle ne fait pas partie des recommandations

# Stratégie nationale de santé sexuelle

## Agenda : 2017-2030 – Ministère de Affaires sociales et de la santé

- Promotion de la santé sexuelle,
- Parcours de santé en matière d'IST,
- Santé reproductive,
- Populations vulnérables,
- Recherche,
- Outre-mer

Merci pour votre attention

[alain.giami@inserm.fr](mailto:alain.giami@inserm.fr)









# Stratégie Nationale de Santé Sexuelle (France)

- **INSTRUCTION N° DGS/RI2/2015/195 du 3 juillet 2015 relative à la mise en place des centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD) des infections par les virus de l'immunodéficience humaine et des hépatites virales et des infections sexuellement transmissibles**
- **Haut Conseil pour la Santé Publique Santé sexuelle et reproductive (Mars 2016).**
  - Le rôle essentiel de l'Éducation nationale □
  - La mise en place des Cegidd (centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic).
  - Une approche populationnelle. □
  - La formation des professionnels et de l'ensemble des intervenants

# Stratégie Nationale de Santé Sexuelle (France)

- Haut Conseil à l'Égalité entre les femmes et les hommes  
Rapport relatif à l'éducation à la sexualité Répondre aux attentes des jeunes, construire une société d'égalité femmes-hommes (13 Juin 2016)
- ORS – Ile de France : LES INTERRUPTIONS VOLONTAIRES DE GROSSESSE EN ÎLE-DE-France

Merci pour votre attention

[alain.giami@inserm.fr](mailto:alain.giami@inserm.fr)





- Merci pour votre attention

[alain.giami@inserm.fr](mailto:alain.giami@inserm.fr)

